

7

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A nossa pesquisa teve por objetivo analisar a construção de identidades estigmatizadas de adolescentes, em um ambiente hospitalar, numa enfermaria especializada no atendimento a pacientes adolescentes, em um hospital público do Rio de Janeiro. Buscamos analisar como os pacientes e seus responsáveis lidam com as diferenças físicas e sociais impostas pela doença, ao serem entrevistados por assistentes sociais do hospital.

Nas entrevistas, conceitos de normalidade e deficiência eram negociados entre entrevistados e entrevistadores. Dessa forma, observamos como os adolescentes eram construídos em confrontação com esses padrões de normalidade inscritos nos discursos dos participantes do encontro social, como eram classificadas as marcas indesejadas que os adolescentes traziam em seus corpos e como isso interferia na construção identitária dos adolescentes.

Procuramos analisar a construção de identidades dos adolescentes em seu próprio discurso e no de suas mães, com base em como os discursos se estruturavam na situação de entrevista com o assistente social, ao serem tratados assuntos relacionados à doença dos pacientes.

Buscamos também identificar e descrever estereótipos que funcionavam como referenciais na construção das identidades estigmatizadas, e como as mães conciliavam essas idéias preconcebidas relacionadas à doença e os posicionamentos construídos durante as entrevistas.

Comparamos as falas dos adolescentes e de suas mães na construção do estigma, observando os diferentes enquadres, a organização das narrativas e as diferentes pistas de contextualização na construção dos sentidos. Para tanto, analisamos separadamente as entrevistas dos filhos e das mães e, posteriormente, confrontamos como mães e filhos lidavam com a doença.

Sendo assim, em nossa pesquisa, analisamos as identidades construídas a partir da articulação dos conceitos de estigma, posicionamento e alinhamento, fazendo uso de conceitos da Sociolinguística Interacional, da Psicologia Social e dos Estudos Culturais.

Observamos, na análise das entrevistas, como a relação entre atuação social desses adolescentes e o estigma é problematizada. Procuramos demonstrar como acontecem as ligações entre a construção do estigma e as projeções do eu no discurso; como posicionamentos e alinhamentos relacionam-se a como o falante lida com a doença.

7.1

Interação e estigma

Ser estigmatizado relaciona-se ao descrédito social. O indivíduo estigmatizado precisa lidar com uma marca que o diferencia dos demais. A nossa sociedade, muitas vezes, valoriza aspectos relacionados à originalidade e criatividade que podem destacar positivamente algumas pessoas. A marca de um estigma, no entanto, é uma diferença que é desvalorizada socialmente e pode, algumas vezes, prejudicar a atuação social do indivíduo estigmatizado.

Pudemos perceber, em nossa análise, que tanto os adolescentes quanto as famílias, representadas nas entrevistas pelas mães, experienciaram, de alguma forma situações que envolviam a construção de estigmas. Os motivos do estigma eram ou uma doença grave ou deficiência física.

Os adolescentes precisam lidar com situações em que essas marcas relativizam a sua atuação social. A família tem uma importância fundamental em como eles administram a construção da doença. Em nossa análise, as mães têm diferentes comportamentos ao falar sobre a doença de seus filhos. Neide, mãe de Fernanda, evita falar do câncer e problematiza outra doença de sua filha, a tuberculose; Francisca fala da doença de Priscila com diretividade, explorando os detalhes da(s) doença(s) da filha; e Marta, ao falar de Leonardo, omite o diagnóstico de AIDS, evitando qualquer assunto que possa construir Leonardo como doente ou enfraquecido física e emocionalmente.

O nosso estudo observou também como o estigma orienta o comportamento dos adolescentes. A fala de Fernanda indica que ela não foi informada de seu diagnóstico, demonstrando não ter conhecimento dos prejuízos que a sua enfermidade pode lhe trazer. A doença, então, não representa, em sua auto-construção identitária um traço discriminatório. O estigma, na fala de

Priscila, não consiste na doença que teve ou tem, mas na sua deficiência física. A forma como os colegas da escola relacionam a sua identidade à sua limitação física impõe-lhe uma identidade estigmatizada. Leonardo, paciente soropositivo, evita nomear a sua doença, construindo-se como um indivíduo normal.

A forma como os adolescentes organizam as narrativas, se posicionam e se alinham na interação com a assistente social indica que, nas suas participações em diferentes encontros sociais, a expectativa deles é de serem tratados como iguais. O estigma ou o medo do estigma consiste, então, em um problema no relacionamento desses adolescentes com os normais. A identidade social de cada um é também construída, em suas relações, conforme os outros atores sociais representam a doença ou a limitação física.

Na interação com os adolescentes, os assistentes sociais estabelecem alinhamentos de cooperação, construindo uma relação de confiança. Carlos, ao indagar Priscila sobre o histórico de sua doença, pergunta “Você lembra como é que foi que aconteceu?”, deixando para a paciente a escolha de relatar ou não o fato. Renata demonstra envolvimento com a narrativa de Leonardo sugerindo que ele desconsidere detalhes sobre a tuberculose que teve, “dando uma saída” para seu esquecimento. Clara, ao indagar Fernanda sobre o problema enfrentado na escola de atribuição injusta de notas, dá à adolescente opções de respostas (“eles deram nota, repetiram a nota ou deram zero?”).

Por outro lado, ao entrevistarem as mães, os assistentes sociais construíam alinhamentos de cobrança. A cobrança referia-se à continuidade do tratamento do paciente e ao seu bem-estar físico, emocional e social. O sustento da família também aparece como cobrança nas entrevistas com as mães. Ainda que as famílias entrevistadas estivessem inscritas em um projeto de distribuição de cestas básicas, as mães são posicionadas pelas assistentes sociais como responsáveis pelo sustento dos adolescentes. Essa posição é construída, na fala dos assistentes sociais, pela maneira como as perguntas são formuladas e como os temas são abordados. A forma como os assistentes posicionam as mães constroem, também, os pacientes como dependentes das decisões da família.

As mães, por sua vez, a medida em que aceitavam os posicionamentos dos assistentes sociais ou assumiam outros autoposicionamentos, construíam diferentes projeções sociais para os seus filhos. As identidades dos pacientes eram delineadas com maior ou menor grau de estigmatização, conforme a relação

estabelecida entre a doença e as potencialidades dos adolescentes de atuar socialmente em diferentes contextos.

Os assistentes sociais posicionam os responsáveis como principais defensores dos direitos dos adolescentes, como responsáveis pelo sustento e bem-estar de seus filhos. Renata posiciona Francisca, mãe de Priscila, como aquela que tinha o poder de questionar os procedimentos médicos; Clara posiciona Neide, mãe de Fernanda, como aquela que precisa advogar em favor da adolescente junto à diretoria do colégio; Renata posiciona Marta, mãe de Leonardo, como responsável por relatar os avanços de Leonardo no seu tratamento e na sua inserção social (trabalho e escola).

As mães, por sua vez, ou aceitam esses posicionamentos ou se autoposicionam de diferentes formas. Neide autoposiciona-se como não-resistente à proibição de Fernanda assistir normalmente as aulas, apesar de, em um outro momento da interação, aceitar o posicionamento de defensora de Fernanda. No entanto, quando a forma como fazer essa defesa é tematizada na interação, Neide posiciona-se discordante da opinião da assistente social; Francisca posiciona-se como avaliadora não-especialista do “quadro” da Priscila e incapaz de defender a filha da imperícia médica; Marta também autoposiciona-se como avaliadora do quadro de Leonardo; no entanto, diferentemente de Francisca, ela apresenta uma avaliação positiva do seu filho.

O contexto escola aparece, nos relatos de Fernanda e Priscila como um importante espaço nessa problemática de como lidar com o estigma. A doença, na fala de Fernanda, apresenta-se como um fator estigmatizante nesse espaço social. Na fala de Priscila, a paraplegia é um diferencial que prejudica o seu relacionamento com os colegas. As experiências de estigmatização nesse contexto são relatadas como algo contrário às suas expectativas. Já Leonardo constrói o contexto escola como um lugar que irá lhe proporcionar oportunidades de emprego. A doença não é, na fala de Leonardo, um fator complicador das relações no ambiente escolar.

Assim, se por um lado, as narrativas de Fernanda e Priscila apresentam atores sociais (colegas e professores) posicionados como preconceituosos, porque foram tratadas como diferentes, por outro, a organização dessas narrativas produz uma projeção de identidades sociais dentro dos padrões de normalidade para as pacientes. Ao construir uma identidade de pessoa normal, Leonardo evita

responder perguntas relacionadas ao seu estado de saúde. As respostas são dadas, com o uso de reformulações, falta de especificidade e informação incompleta.

Pudemos perceber que o fato de Leonardo e Fernanda não terem marcas físicas visíveis possibilita que a doença tenha um menor grau de influência na construção das identidades dos dois. No caso de Fernanda, a doença é, inclusive, um argumento utilizado por ela para reivindicar que lhe seja dada a oportunidade de provar os seus conhecimentos. Na fala de Leonardo, a construção é de uma pessoa em dia com seus objetivos pessoais, não importando o seu estado de saúde.

A paraplegia de Priscila é uma marca física perceptível nas interações sociais. Isso impede que ela ignore esse diferencial. A sua auto-construção identitária é, então, fortemente marcada pela impressão do outro sobre a sua condição.

Em nossa pesquisa, observamos que os discursos das mães e dos adolescentes construíam diferentes identidades para esses adolescentes, conforme a relação que eles tinham com o estigma e com outros normais. O significado da doença era construído durante e pela situação de interação com os assistentes sociais.

7.1.1

A identidade de Priscila

Ao observarmos as construções identitárias de Priscila, tanto em sua própria fala quanto na fala de sua mãe Francisca, constatamos que a paraplegia é um fator central nessa construção. As formas como mãe e filha pensavam a doença e a condição de paraplégica marcam como cada uma constrói a identidade de Priscila.

Priscila, em relação aos médicos, se projeta socialmente com uma identidade deteriorada. Em relação à escola, posiciona-se como alguém com condições de atuar socialmente. Ao relatar a sua experiência de exclusão vivida no contexto escolar, Priscila descreve atitudes que são interpretadas por ela como uma forma de rejeição do seu estado de paraplegia. Isso transforma a situação de entrevista com o assistente social em um momento de exposição de suas impressões sobre o fato de ter sua identidade social deteriorada em função de uma

marca física. Quando Priscila fala de sua experiência de internação, ela o faz como alguém consciente de sua fragilidade e limitações.

A construção da identidade estigmatizada se dá, nos dois momentos, a partir de diferentes origens. No espaço escolar, a identidade deteriorada de Priscila é construída pelos colegas e rejeitada por ela. No contexto hospitalar, Priscila se assume como alguém com problemas congênitos (“ele disse que nasceu comigo”). Esse trabalho de auto-construção de identidade estigmatizada acontece, no início do encontro, após o assistente social Carlos ter dado início à entrevista de uma forma institucional, solicitando a identificação da paciente no contexto social macro, a partir da especificação do seu nome e da sua idade. O posicionamento de Priscila nessa ordem institucional conduz a construção identitária na fala da paciente.

Essa projeção social de Priscila como uma pessoa marcada por uma diferença ocorre também na fala de sua mãe. Francisca constrói, para sua filha, a identidade de uma menina que está constantemente doente. Isso faz de Priscila uma pessoa dependente, a espera de que alguém aja em seu lugar (“ela não tem mais nada >a ser feito por ela <” – L. 18). Francisca reduz toda a vida de sua filha à situação de paraplegia. O motivo de estigmatização não é a doença que teve (um tumor na coluna). No segmento 4, no capítulo 5, observamos que o fato contável que provoca a narrativa da doença da filha foi que ela ficou parálitica “da noite para o dia”, após uma cirurgia para a retirada do tumor.

Podemos observar, na fala de Priscila e de sua mãe, a construção de padrões do que é ser normal. Para Priscila, a sua marca não deveria interferir na realização de sua atividade escolar, apesar da sua autoconstrução, no espaço hospitalar, como pessoa marcada em sua constituição física. Ao relatar a sua experiência de exclusão, ela faz menção às pessoas com alguma doença contagiosa. Segundo ela, isso poderia justificar a atitude dos colegas de rejeitá-la. Ao fazer esse tipo de observação, Priscila constrói um padrão de normalidade para que uma pessoa possa ser aceita pelo grupo social. Ela estaria entre os normais, nesta dimensão.

Na fala de Francisca, Priscila não cumpre uma exigência para que possa ser classificada como normal, que é conseguir locomover-se. Soma-se a esse quadro de paraplegia, o fato de ela ter sido contaminada pela hepatite C e o direito à vida é colocado em questão. Priscila é construída como deficiente e, em função

disso, não precisa estudar. Ser normal, então, no discurso de Francisca, é uma condição física e pré-requisito para atuar socialmente. Sendo assim, o estigma de Priscila é aumentado, conforme o seu corpo é deteriorado.

Ao contrário de Priscila, que atribui a paraplegia à sua condição natural de ter nascido com essa doença congênita, Francisca responsabiliza o hospital por essa situação, classificada por ela como resultado de um processo de destruição da vida de sua filha.

Podemos observar, no trabalho de construção da identidade de Priscila, como se dá a construção do outro. Quando Priscila se autoconstrói como capaz de agir socialmente no contexto escolar, constrói os colegas como preconceituosos. Por sua vez, Francisca se autoconstrói como incapacitada para agir em favor de Priscila, que é projetada como vítima de uma imperícia médica, e constrói os médicos como responsáveis pela paraplegia de sua filha.

A estigmatização de Priscila está associada, na sua própria fala e na fala da mãe, a uma situação de rejeição. Na fala de Francisca, esse desejo de afastar-se é justificado pela falta de dinheiro e remédios. Ela explicita que o que ela recebe só dá para o sustento de uma pessoa (“tava dando para mim” / “só que com ela agora dentro de casa é totalmente diferente”), indicando que a alta hospitalar da filha trouxe um grande transtorno para ela.

É interessante notar que é exatamente esse afastamento que é classificado por Priscila como uma atitude preconceituosa (“não chegava perto de mim”). Priscila deseja participar do grupo social com os colegas, mas é impedida por causa desse afastamento. As potencialidades da paciente são relativizadas em termos de padrões do que é ser normal, tanto na situação narrada do conflito com os colegas de escola, quanto na fala de sua mãe. É o olhar do outro que constrói a identidade estigmatizada de Priscila.

7.1.2

A identidade de Fernanda

Ao analisar a entrevista de Fernanda e de sua mãe com a assistente social Clara, podemos observar que a construção identitária de Fernanda se dá em relação ao seu diferencial, a doença. Mãe e filha lidam de maneiras distintas com essa questão. Fernanda relata uma dificuldade que ela experienciou no retorno ao

convívio da escola, após um longo período de internação. Foi uma situação em que a doença funcionou como uma motivação para que ela fosse tratada como diferente dos demais.

Fernanda se constrói identitariamente como normal e capaz de provar seus conhecimentos ao ser avaliada pela escola. Ao narrar o evento em que lhe foram atribuídas notas que representam baixo rendimento, Fernanda se alinha à assistente social como alguém que foi injustiçada. O contexto da situação de entrevista é, na fala de Fernanda, legitimado como um espaço de denúncias. Na narrativa do enfrentamento com a professora de geografia, a adolescente se constrói como insatisfeita e inconformada com a decisão dos professores.

Fernanda narra uma situação de conflito no contexto escolar. O conflito é retratado com a animação da voz da professora de geografia que lhe faz uma afirmação que ela classifica como falsa, a de que ela não teria recebido nenhuma nota ruim. Fernanda reproduz uma fala em desacordo com a assimetria existente entre os papéis sociais professor/aluno (“eu tô com EP sim”). No diálogo construído por Fernanda, a adolescente se projeta socialmente como alguém que sabe reivindicar os seus direitos e denunciar uma injustiça sofrida.

Essa construção se dá a partir de uma posição assumida no contexto escolar de alguém que tem os mesmos direitos que os demais alunos de ser testada em seus conhecimentos. A doença não é, na fala de Fernanda, um traço que a impeça de realizar uma tarefa comum entre seus iguais. Goffman (1967) esclarece que a construção do estigma só ocorre quando há uma expectativa comum entre todos os membros do grupo social e essa expectativa não é cumprida. Na fala de Fernanda, a escola tem uma atitude estigmatizadora, mas ela rejeita essa construção e reage. Ao invés de ocultar o seu estigma, ela o utiliza como justificativa para a sua ausência na escola.

Na fala de sua mãe, há uma outra discussão em relação ao direito de Fernanda freqüentar as aulas. Neide não problematiza o direito que Fernanda tem de ter as suas faltas abonadas quando esteve internada para a retirada de um tumor no ovário, mas relativiza a construção de identidade de Fernanda em função de um outro traço estigmatizante, a tuberculose. Neide concorda com a assistente social que a escola tem que abonar as faltas dela, a partir de um posicionamento de defensora dos direitos de Fernanda assumido pela mãe. Nesse momento, a mãe traça estratégias de defesa para serem usadas com a diretora do colégio. Mas logo

depois, essa normalidade é questionada e surge uma identidade estigmatizada em função de um outro diagnóstico, a tuberculose. Quando esse diagnóstico é apresentado como fator que justifica uma atitude de restrições à sua entrada na escola, a mãe de Fernanda projeta socialmente a adolescente como um motivo de risco para os demais alunos, e, em função disso, a desqualifica para frequentar as aulas, já que a doença é classificada como perigosa, segundo critérios sociais, mesmo depois de o médico ter declarado que a doença de Fernanda não é contagiosa.

Antes de construir a identidade estigmatizada de sua filha, Neide problematiza a forma mais eficiente para fazer a defesa do seu direito de ter as faltas abonadas. É interessante notar como os posicionamentos e alinhamentos se constroem, em alguns momentos, de forma contraditória. No início da discussão sobre esse tema, Neide está alinhada com a assistente social numa relação de concordância: Fernanda tem o direito à dispensa das aulas e a mãe precisa defender esse direito. Quando a discussão caminha para como fazer essa defesa, a mãe apresenta outras formas que não são as que a assistente social está sugerindo. Segundo Neide, a melhor maneira de fazer isso é argumentando pessoalmente com a diretora geral do colégio. Os posicionamentos tanto de Neide quanto de Clara, nesse momento, estão em conflito em relação ao tema em questão. Na fala de Neide, essa discussão evolui para uma argumentação a favor da atitude da diretora: Fernanda está com tuberculose. O posicionamento, na ordem social escola, muda de um extremo ao outro. Neide sai da posição de defensora de Fernanda e se posiciona como aliada das atitudes da diretora, dessa vez compartilhando das mesmas crenças da diretora.

Esse deslocamento acontece depois que Clara constrói um esclarecimento sobre os direitos legais de Fernanda. A mãe inicia a sua argumentação em favor da diretora do colégio com um “NÃO”. Desde o início da entrevista, o alinhamento entre Neide e Clara é construído entre aquela que quer garantir que os direitos de Fernanda estejam sendo observados (a assistente social) e aquela que vai brigar por esses direitos junto à escola (a mãe), até que Neide muda o alinhamento com o marcador discursivo “não”. A partir daí o alinhamento passa a ser entre aquela que conhece os riscos da doença de Fernanda (a mãe) e aquela que ignora os perigos de contaminação que a doença da adolescente representa (a assistente social).

No início da entrevista, Neide diminui a força estigmatizadora do câncer da filha, em função de Fernanda não estar sendo atendida no INCA. Depois, a assistente social descreve o trabalho de um grupo de pacientes adolescentes que se reúnem no setor de nefrologia. A mãe, então, identifica a filha como uma pessoa que se enquadra nesse grupo. Neide seleciona esse grupo como um lugar para Fernanda se reunir com seus “iguais”. Nesse espaço é possível à Fernanda que ela revele informações sobre sua doença que não revelaria em outro lugar. Segundo Goffman (1963), essa é uma forma de controlar as informações sobre a vida do estigmatizado. A doença é, então, uma marca que estigmatiza Fernanda.

Em sua fala, a adolescente, ao contrário, se constrói identitariamente como normal. A doença, em sua fala, não é um traço que diminui as suas potencialidades de atuar socialmente. Observamos que Fernanda não parece ter muita clareza sobre o câncer – os riscos de morte, as limitações físicas causadas pela doença, por exemplo. Sobre a tuberculose, ela sabe que a contaminação foi feita por um “vírus”. Enfim, Fernanda não parece compreender a doença como um estigma. A avaliação se a doença é tolerável ou não pelo grupo social não é problematizada em sua fala. Ela se projeta socialmente sem relativizações sobre as doenças que teve ou tem.

7.1.3

A identidade de Leonardo

A construção das identidades de Leonardo em seu próprio discurso e no de sua mãe Marta reafirma traços positivos tanto da sua condição física quanto do seu caráter. Quanto à sua aparência física, os traços que compõem sua identidade são definidos nas declarações de que ele apresenta uma imagem “saudável”, “aparência boa” e condições físicas adequadas para procurar um emprego a pé. O seu caráter é definido a partir da sua auto-avaliação, assumindo que cometeu um erro ao parar de estudar, e da sua declaração de estar buscando um emprego e uma melhor formação educacional. A sua mãe também se empenha nesse trabalho de definir Leonardo como uma pessoa de bom caráter. Ela não faz nenhuma avaliação negativa das atitudes de Leonardo, nem mesmo sobre ele ter parado de estudar. Ao contrário, ela reforça as atitudes positivas do filho em procurar

empregar-se, providenciar os documentos, usar regularmente a medicação e ser obediente a todas as instruções que lhe foram dadas pelo serviço de assistência social do hospital.

Os alinhamentos estabelecidos durante a interação entre Leonardo e Renata constroem uma relação institucional, formal, em que ele não expressa diretamente seus sentimentos, a não ser quando avalia a sua estória de internação como “uma coisa bem difícil” e a sua situação atual como um estado “ente aspas saudável” e “bem feliz”. Dessa forma, Leonardo constrói a sua imagem segundo o paradigma daquilo que ele acredita ser normal, como, por exemplo, ser capaz de fazer as coisas que ele quer. Os traços valorizados em seu discurso relacionam-se àquilo que ele parece ser: saudável e feliz.

A doença de Leonardo é colocada, em sua fala, como suspeita (“fiquei também com suspeita de HIV” – L.27). A AIDS não é citada nem na fala de Leonardo, nem na de sua mãe e, da mesma forma, não é claramente nomeada pela assistente social Renata que entrevista mãe e filho. Observamos que a boa aparência de Leonardo é um traço valorizado como uma possibilidade de ocultamento da doença. Essa tarefa de ocultar o diagnóstico de AIDS reforça que essa doença traz um certo incômodo nas relações sociais, mesmo na situação de interação com a assistente social. Esse incômodo é, segundo Goffman (1963), um componente de “intrusibilidade” do estigma que motiva o trabalho de seu ocultamento.

A neutralidade atribuída à doença no que se refere às atividades diárias de Leonardo (estudo, trabalho e convívio com a família) ajuda a construir a identidade de *pessoa produtiva e capaz*. Nos discursos de Leonardo e de sua mãe, a doença não produz nenhuma limitação que o impeça de atuar na sociedade como uma pessoa normal. No entanto, a seleção de informações que o outro pode ter acesso indica que Leonardo e sua mãe veem, na doença, um possível empecilho para que ele atue nas relações sociais. Assim, ao terem que lidar com a doença, eles posicionam o interlocutor (a assistente social) como um possível agente da construção de uma identidade estigmatizada para Leonardo.

Marta, ao falar de seu filho, projeta-o socialmente como uma pessoa capaz, trabalhadora, estudiosa e normal. Esse esforço em definir Leonardo em termos de atributos positivos e o fato de a doença não ser nomeada pode ser entendida como um trabalho de desestigmatização de Leonardo. Na construção do estigma, o

indivíduo tem as suas potencialidades relativizadas em função de uma marca. O trabalho de desestigmatização em que Marta e Leonardo se empenham é, justamente, construir uma identidade social desvinculada da doença.

A assistente social participa desse trabalho de desestigmatização na medida em que propõe temas, como a procura de um emprego e o retorno às atividades escolares. Na entrevista com a mãe, esses temas são introduzidos em um alinhamento de cobrança, em que a assistente social solicita um relatório sobre a situação social de Leonardo, além da cobrança quanto à continuidade no tratamento. O comentário da assistente social de que Leonardo já tem idade para procurar um emprego possibilita um alinhamento de concordância em que as referências feitas a Leonardo poderiam ser feitas a qualquer outra pessoa de sua idade. Ao projetar socialmente seu filho como uma pessoa que “não aparenta” estar doente e como uma pessoa produtiva, Marta constrói para Leonardo o que estamos chamando de “identidade de camuflagem”, em que traços positivos são evidenciados na tentativa de evitar que alguma característica socialmente desprestigiada (no caso de Leonardo – a AIDS) seja revelada.

7.2

Identidade, Estigma e Estereótipos

Entendemos identidade “como um processo situado, no qual os indivíduos transformam, adaptam, aceitam e reagem a padrões sociais canônicos de comportamento” (Bastos, 2003). Entre esses padrões sociais, encontram-se aqueles que definem o comportamento na interação com pessoas que trazem alguma marca diferencial (ver história narrada na introdução desse trabalho). Assim, a interação social é o espaço em que as identidades estigmatizadas são construídas.

O indivíduo, no entanto, que freqüentemente vivencia situações de estigmatização pode comportar-se como estigmatizado, incorporando essa identidade como relativamente fixa. As pessoas com alguma marca física visível, por exemplo, têm a certeza de que o seu diferencial é conhecido na interação e, dessa forma, podem reagir pressupondo a estigmatização por parte do interlocutor.

Observamos, em nossa análise, ainda que o grau de normalidade é medido conforme o diferencial tenha um menor ou maior grau de tolerância nos encontros sociais. Uma pessoa com câncer pode ser definida como uma pessoa em desgraça, mas uma pessoa com AIDS é, socialmente, definida como culpada pela sua desgraça, fruto de sua promiscuidade.

Na análise da construção do estigma observamos como estereótipos funcionavam como referenciais na avaliação das marcas que deterioram a identidade social dos adolescentes. Acreditamos que o que torna a AIDS uma doença impronunciável nas entrevistas é o fato de ela estar ligada a estereótipos que têm um peso tão forte na sociedade (tais como práticas sexuais proibidas e uso de drogas ilícitas) que até a pronúncia desse nome causa desconforto na interação. O câncer também produziu esse tipo de comportamento estereotipado, provavelmente por ser uma doença que leva a um processo de destruição gradativa do corpo de uma forma tão agressiva que, muitas vezes, a crença popular classifica-a como um tipo de punição divina. Aqueles que passaram por alguma experiência de cura dessa doença são, em geral, vistos como verdadeiros guerreiros que conseguiram vencer poderes sobre-humanos, tal como em algumas histórias na mitologia grega.

Também em relação à tuberculose observamos a presença de estereótipos. No senso comum, essa doença continua sendo motivo de isolamento das pessoas infectadas, apesar dos avanços da medicina em relação ao seu tratamento. Por último, gostaríamos de observar que a avaliação que Francisca faz de Priscila como uma vida encerrada por ser uma pessoa parálitica também indica a persistência na sociedade de estereótipos que classificam como incapazes as pessoas portadoras de alguma deficiência física.

7.3

Posicionamentos e estigma

Quando o indivíduo constrói a sua fala, estabelece um ponto e referência a partir do qual a sua fala deve ser entendida e, ao mesmo tempo, as suas escolhas linguísticas posicionam o outro como um receptor específico de sua mensagem. Posicionar é, portanto, no dizer de Davies e Harré (1990: 48), “o processo discursivo por meio do qual “eus” são situados nas conversações como

participantes observáveis, subjetivamente coerentes, que constroem histórias em conjunto”.

O posicionamento é o lugar de onde se fala. Os posicionamentos escolhidos pelos interactantes em qualquer relação social resultam em co-construções identitárias. Os diferentes comportamentos lingüístico-discursivos dos adolescentes durante as entrevistas se fazem em função dos posicionamentos estabelecidos durante o encontro. A posição de estigmatizado ou normal, entre outras, determina como o que foi dito deve ser entendido.

Esses posicionamentos são definidos a partir de uma ordem social/moral. Em nosso corpora, observamos que os pacientes, ao relatarem experiências vivenciadas fora do ambiente hospitalar, autoposicionam-se como normais e, ao mesmo tempo, posicionam todos aqueles que não concordam com esse autoposicionamento (professores e colegas) como preconceituosos.

As mães reagem de forma diferente. Elas são posicionadas pelas assistentes sociais como responsáveis pelos filhos e defensoras de seus direitos. Quando Marta e Neide constroem os seus discursos a partir desse “lugar”, os seus filhos são projetados como “iguais”. Francisca, no entanto, constrói uma identidade deteriorada para Priscila durante toda a entrevista. Neide também constrói essa identidade deteriorada para Fernanda quando precisa posicionar-se em relação ao estigma. Nesse caso, a posição de defensora de sua filha é substituída por uma posição dentro de uma organização macro social em que, culturalmente, a doença de Fernanda é definida como intolerável para o convívio social.

A nossa pesquisa indica que as identidades estigmatizadas são construídas a partir de um posicionamento que se relaciona a padrões de normalidade. Ao falarmos em estigmatização, estamos nos referindo a um processo de categorização dos indivíduos em normais e desviantes. No entanto, os traços que definem o que é normal ou desviante é uma questão de seleção na produção discursiva. Sendo assim, uma pessoa paraplégica (como faz Priscila) pode selecionar como traço desviante a possibilidade de contágio, posicionando-se como normal e, ao mesmo tempo, estigmatizando as pessoas portadoras de alguma doença contagiosa. Da mesma forma, uma pessoa soropositiva pode utilizar como traços desviantes a incapacidade de realizar atividades produtivas e

a aparência deformada. Nesse caso, uma pessoa infectada pelo vírus HIV pode construir-se e ser construída como normal.

7.4 **Contribuições**

A análise da interação com pessoas afetadas pelo estigma da doença ou pelo estigma de uma deficiência física resultante de uma enfermidade pode nos fazer compreender melhor a relação existente entre construção de identidade, estigma e doença. Como vimos, a marca é transformada em estigma nas interações sociais. Quando isso acontece, a marca pessoal (a doença ou a deformidade física) é classificada socialmente como defeito e isso projeta a pessoa estigmatizada como alguém com limitações em sua atuação social.

O nosso estudo também mostrou que o grau de estigmatização da doença refere-se, muitas vezes, a estereótipos que conduzem as construções daquilo que é mais ou menos aceitável. Esses estereótipos, no entanto, também são construídos e reforçados nas interações. Os significados de cada doença podem, então, ser percebidos ao analisarmos a relação construída, nas interações, entre a identidade social do paciente e sua enfermidade.

A nossa pesquisa mostra, também, que o estigma é localmente construído na interação. Não é um fenômeno homogêneo. Cada interação é um contexto particular nessa construção. Na mesma interação, o estigma pode ser enfatizado, atenuado, ou mesmo ocultado. Isso demonstra que a construção do estigma se faz em acordo com o caráter dinâmico das interações sociais. Nesse sentido, o estudo da construção da identidade estigmatizada traz uma importante contribuição para as noções de alinhamento e posicionamento, uma vez que, em uma interação entre uma pessoa normal e outra estigmatizada, os alinhamentos e posicionamentos são estabelecidos sob influência do que o estigma representa naquela interação. A marca diferencial em um ou mais interactante numa situação de interação face-a-face leva os participantes do encontro a se posicionarem em relação a essa marca e, a partir disso, posicionarem e posicionarem o outro em relação a uma possível estigmatização.

A análise da relação construída (alinhamento) entre uma pessoa normalmente e outra potencialmente estigmatizável deve levar em consideração como cada um se posiciona e posiciona o outro em relação ao estigma (a doença). Na nossa pesquisa, por exemplo, a análise da relação construída entre os assistentes sociais e os adolescentes levou em consideração como os pacientes posicionam-se como normais e, no caso de Priscila e Fernanda, como elas posicionam os colegas e professores como preconceituosos em relação à sua marca diferencial.

Gostaríamos, por fim, de mencionar possíveis contribuições de nosso trabalho para a área da saúde, na medida em que traz dados para a discussão dos entraves causados pela estigmatização à (re)inserção social de um paciente adolescente durante e após o seu tratamento.

A análise de profissionais de saúde sobre relatos de sintomas de doenças e seus históricos poderiam ser enriquecidas com a consideração das posições que os pacientes e/ou seus responsáveis estão assumindo ao fazerem esses relatos. Uma posição de pessoa vitimizada, por exemplo, pode evidenciar fatos ocorridos que justifiquem essa posição. Por outro lado, um paciente que se posicione como pessoa normal, poderá omitir fatos importantes que ameçam essa posição assumida.

A interação do assistente social com os pacientes é diferente da interação com os responsáveis. A interação com os pacientes assume um formato de cooperação; já com as mães, esse formato é de cobrança. Isso parece fazer parte de uma postura institucional de responsabilizar os pais pelo bem-estar do adolescente. Entretanto, essa postura dos assistentes sociais parece causar, nas mães, um comportamento defensivo, resultando em construções linguístico-discursivas que justificam algum prejuízo social dos adolescentes (no caso da escola, por exemplo, a doença ou os professores são culpabilizados pelos danos); ou, ainda, as mães podem apresentar um comportamento agressivo, como no caso de Francisca, buscando os culpados pela situação do paciente. Nos dois casos, o que há é uma tentativa de as mães projetarem-se como mães cumpridoras de suas obrigações como resposta às cobranças dos assistentes sociais.

Nem sempre nas entrevistas com os pacientes a cooperação se mantém durante toda interação. Os assistentes sociais, por vezes, desconsideram os objetivos dos adolescentes. Uma forma de ajudar mais os pacientes seria procurar

ouvi-los mais e entender o que eles buscam encontrar na entrevista com o assistente social. Fernanda, por exemplo, ao relatar a sua experiência de exclusão, não quer um especialista em leis, mas alguém que compartilhe de sua indignação.

Em nossos dados, pudemos observar que os profissionais de saúde que participaram dos encontros tinham muita cautela ao nomear a doença. Ficamos, então, com alguns questionamentos: A não nomeação da doença pelos assistentes sociais era estratégica ou uma dificuldade em lidar com a marca estigmatizante? Se estratégico, isso é realmente positivo ou reforça o estigma?

Cremos que essas perguntas não são para serem respondidas somente pelos profissionais de saúde, mas por todos nós que convivemos a todo instante com a possibilidade de interagir com uma pessoa portadora de algum estigma, nas praças, nos shoppings, em nossas famílias ou na sala de espera de um consultório médico, ou mesmo podemos atuar como a pessoa estigmatizada.

O sofrimento causado pela doença não pode ser medido apenas pelos danos físicos. Os prejuízos podem se estender à atuação social da pessoa enferma. O tratamento integral de uma doença deve considerar que a doença é também socialmente construída. Pensar e transformar os significados sociais das doenças não é uma tarefa fácil, mas pode ser efetivada em diferentes espaços institucionais, como a escola e o próprio hospital.